

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres referanse: "Demensplan 2020"

Vår referanse: 2015/1287

Dato: 28.8.2015

Høringsuttalelse fra Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) til

Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse er en kompetansetjeneste på fagområdet læring og mestring ved langvarige helseutfordringer. Kompetansetjenesten har som oppgave å faglig støtte opp under lærings- og mestringsarbeidet i helseforetak og kommuner.

Lærings- og mestringstjenesten er i hovedsak en sekundær- og tertiærforebyggende tjeneste som vektlegger helsefremmende faktorer som kunnskapsformidling, sosial støtte, aktiv deltagelse og mestring. Tjenesten legger til rette for at personer som har langvarige helseutfordringer og deres pårørende får økt innsikt og opplever styrket mestring av egen livssituasjon.

Lærings- og mestringstilbudene er i hovedsak gruppebaserte og de er planlagt, gjennomført og evaluert i sidestilt samarbeid mellom fagpersoner og erfarne brukere. NK LMH har 20 års erfaring med brukermedvirkning på systemnivå.

Helseministeren ber om tilbakemelding på hovedgrepene og tiltakene i utkastet til Demensplan 2020. Møter tiltakene behovene til personer med demens og deres pårørende?

Fortsatt fragmenterte tjenester?

Handlingsplanen gir etter NK LMHs vurdering en innsiktsfull og god beskrivelse av de utfordringer demens innebærer for de som rammes av sykdommen og for samfunnet. Måten handlingsplanen er utarbeidet på, med regionale dialogmøter med mennesker som selv har demens og deres nærmeste, lokalt ansatte og andre lokale ressurser, er forbilledlig.

Postadresse:

Oslo universitetssykehus HF, Aker
Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse
Bygg 6, 9. etasje
Postboks 4959 Nydalen, 0424 Oslo
Telefon: 23 03 40 08
E-post: mestring@ous-hf.no

NK LMH er enig i de fem strategiske hovedgrepene. Vi synes også de konkrete tiltakene som følger opp disse generelle og overordnede grepene er gode svar på de utfordringer som er beskrevet.

Vi savner imidlertid en noe mer utfyllende beskrivelse av hvordan de ulike tiltakene kan inngå i et helhetlig kommunalt tilbud som ivaretar samhandlingen mellom ulike kommunale tjenester og styrker brukermedvirkning, læring og mestring. Her viser vi til Meld. St 26 (2014-15) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*, som peker på organisatorisk fragmentering i kommunen som en utfordring. Slik fragmentering er særlig problematisk for mennesker med omfattende og sammensatte helseutfordringer og mennesker med kognitiv svikt. Meldingen poengterer at få kommuner har etablert læringstilbud for mennesker som har langvarige helseutfordringer.

Lærings- og mestringstilbud som en del av helhetlige forløp

I kapittel 5.2 (s. 29) fremheves behovet for *modellforsøk* for systematisk oppfølging etter diagnose. Viktige elementer er kunnskapsformidling, sosial støtte, aktiv deltagelse og mestring. Her vil NK LMH vise til den erfaring og kunnskap som allerede finnes i flere kommuner om lærings- og mestringstilbud for personer med demens og deres pårørende.

NK LMH er positive til forslaget om å utvikle *pårørende- og brukerskoler* i nært samarbeid med brukerorganisasjonene og ideelle aktører (kapittel 5.3, s. 30). Også dette arbeidet er det viktig å se i sammenheng med satsingen på kommunale lærings- og mestringstjenester og –tilbud. I lærings- og mestringstjenesten er sidestilt samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagpersoner et premiss i utvikling, gjennomføring og evaluering. Omlag 20% av landets kommuner har per i dag en slik tjeneste, og flere er under planlegging (mestring.no). Pasienter som har demens og deres pårørende er grupper som vil ha stor nytte av lokale, kommunale tilbud. Kort avstand og nærhet til fagmiljøer, frivillighet, sosiale arenaer og nettverk er noen av gevinstene ved kommunale tilbud. Det er et poeng å samle tilbud og tjenester for å fremme helhet og unngå fragmentering.

NK LMH har noen innspill til formuleringen pårørende- og brukerskoler. Begrepet *skole* assosieres ofte med tradisjonell undervisning og opplæring, som om dette handler om en ensidig kunnskapsoverføring fra fagpersoner til de som er rammet av sykdom (personlig eller som pårørende). NK LMH mener at det er viktig at disse *skolene* i praksis er lærings- og mestringstilbud der brukerne og pårørende har en viktig rolle i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbud. Hva ønsker pasienter og pårørende å samtale om, dele erfaringer om og mestre, og hvordan bør det foregå? Disse spørsmålene synliggjør at mange vil ha stor nytte av en møteplass. Slike møteplasser, der brukere og pårørende kan dele erfaringer, bygge sosiale nettverk, og være i dialog med fagpersonell har vært sentralt i utbyggingen av lærings- og mestringstjenesten. Slike arenaer vil lette brukermedvirkning på gruppenivå og redusere utfordringene med fragmenterte tjenester (som Meld. St. 26 (2014-2015) vektlegger), samt bidra til å fylle rommene mellom familieomsorg, frivillighet og kommunale tjenester (som Meld. St. 29 (2012-13) *Morgendagens omsorg* er opptatt av).

Kapittel 5.4 (s. 33) handler om pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud. NK LMH mener at lærings- og mestringstilbud med temaer knyttet til hvordan leve best mulig med de helseutfordringene som demens kan medføre, er en viktig del av pasientforløpet og den systematiske

oppfølgingen av pasienter som har demens og deres pårørende. Dette er omtalt flere steder i handlingsplanen, men er ikke med i oppsummeringen av tiltak for planperioden 2016-2020 (s. 35). Her nevnes generell samfunnsinformasjon, opplæringsprogrammer for ulike samfunnssektorer og opplæring til ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. NK LMH foreslår at satsing på lærings- og mestringstilbud (bruker- og pårørendeskoler), som en del av satsingen på pasientforløp, tydeliggjøres også i oppsummeringen.

NK LMH er glad for at involvering og medvirkning (kapittel 5.5, s. 38) har fått god plass i planen, og at det er tydelig at det handler om både individ- og systemnivå. Det sies at vi har for lite kunnskap og erfaring knyttet til hvordan personer som har demens og deres pårørende kan involveres aktivt. NK LMH oppfordrer til å se til de erfaringene som lærings- og mestringfeltet har gjort med brukermedvirkning gjennom de siste 20 år.

Er det behov eller problemer som er glemt?

Svar: NK LMH synes listen over de 15 tiltakene som er listet opp i planens innledning er både treffende og omfattende.

Hvordan ville vi prioritert mellom de ulike hovedgrepene og tiltakene?

Svar: Ut fra NK LMHs perspektiv vil vi legge stor vekt på brukerinvolvering og bruker- og pårørendeskoler (lærings- og mestringstilbud/pasient- og pårørendeopplæring). Dette inkluderer kunnskapsformidling, sosial støtte, aktiv deltagelse og mestring, både for pasienter og pårørende. Disse tilbudene kan med fordel kobles sammen med aktivitetstilbud, miljøterapeutiske tiltak, samarbeid med frivillige med mer, og de kan knyttes til fysiske og virtuelle møteplasser. Det er behov for å se frivillighetsentraler, frisklivssentraler og kommunale lærings- og mestringssentre i sammenheng.

Hvordan kan vi og vår organisasjon bidra for å nå målene som skisseres?

Svar:

- NK LMH og lærings- og mestringstjenesten i helseforetak og kommuner har lang erfaring og mye kunnskap om brukermedvirkning på systemnivå, knyttet til utvikling av tilbud og tjenester. Det bør være et uttalt samarbeid mellom lærings- og mestringstjenesten og den øvrige tverrfaglige kommunale helse- og omsorgstjenesten om tilbud til personer som har demens og deres pårørende.
- Det er utviklet flere aktuelle verktøy for å utvikle og etablere lærings- og mestringstilbud. Verktøyene kan benyttes ved utvikling av tilbud til personer som har demens og deres pårørende. Disse finnes i NK LMHs Verktøykasse. Se <http://mestring.no/verktoykasse/>
- NK LMH har utviklet gruppetilbudet SMIL – styrket mestring i livet, et lærings- og mestringstilbud for barn og unge som har foreldre med psykiske eller rusrelaterte

helseutfordringer. Tilbudet har stor overføringsverdi til barn og unge som pårørende til personer som har demens. Se <http://mestring.no/prosjektet-smil/>

- Det er nasjonale og regionale nettverk i helseforetak og kommuner knyttet til læring og mestring. Hensikten er å formidle kunnskap, utveksle erfaring og spre informasjon om læring og mestring innen helse, inkludert personer som har demens og deres pårørende. Se <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/nettverk/>
- NK LMH har forskere i sin stab og forvalter et nasjonalt nettverk og en årlig møteplass for forskere innen feltet læring og mestring. Temaer som brukermedvirkning, læring, mestring og pårønderressurser er sentrale. NK LMH kan komme med innspill i arbeidet med nasjonal faglig retningslinje om demens (kapittel 5.2, s. 29).

Med vennlig hilsen

Siw Bratli

leder

Nasjonalt kompetansetjeneste for

læring og mestring innen helse (NK LMH)

Kari Hvinden

spesialrådgiver